



Amanda Nilsson och Andrea Bobrowsky

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2019

Nivå: Grundnivå

Handledare: Elisabet Mattsson

UPPLEVELSER AV LIVSKVALITET HOS PATIENTER MED CANCERSJUKDOM I PALLIATIVT SKEDE

EN LITTERATURÖVERSIKT

EXPERIENCES OF QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH
PALLIATIVE STAGE CANCER

A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

- Bakgrund:** Antalet personer som drabbas av cancer har ökat, vilket innebär att fler människor är i behov av vård. När sjukdomen inte längre är möjlig att bota övergår vården från kurativ till palliativ. Den palliativa vården syftar till att vara lyhörd för patientens behov och att främja livskvalitén.
- Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelser av livskvalitet vid cancersjukdom i palliativt skede.
- Metod:** En litteraturöversikt enligt Friberg som grundade sig i tio kvalitativa artiklar, hämtade från databaserna CINAHL och PubMed. Artiklarna analyserades genom tematisering.
- Resultat:** Resultatet presenterades i fyra teman: *Fysiskt och psykiskt lidande*, *Betydelsen av sociala relationer*, *Att få leva som vanligt* samt *Tankar om framtiden och döden*. Samtliga teman beskriver patienters subjektiva upplevelse av livskvalitet.
- Diskussion:** I metoddiskussionen diskuteras litteraturöversiktens styrkor och svagheter. Resultatdiskussionen lyfter betydelsen av socialt stöd. För att få en djupare förståelse utgår författarna från den teoretiska modellen De 6 S:n.
- Nyckelord:** Cancer, Livskvalitet, Palliativ vård, Patientperspektiv.

Abstract

Background: The number of people affected by cancer has increased, which means that more people are in need of care. When the disease is no longer possible to cure, the care turns from curative to palliative. The palliative care aims to be responsive to patient's needs and to promote quality of life.

Aim: The aim was to describe experiences of quality of life according to patients with palliative stage cancer.

Method: A literature review according to Friberg, based on ten qualitative articles, obtained from the databases CINAHL and PubMed. The articles were analyzed through thematization.

Results: The results were presented in four themes: *Physical and mental suffering*, *The importance of social relationships*, *Being able to live as usual* and *Thoughts on the future and death*. All themes describe patients' subjective experience of quality of life.

Discussion: The method discussion discusses the strengths and weaknesses of the literature review. The results discussion highlights the importance of social support. In order to gain a deeper understanding, the authors based the discussion on *The 6 S:s*.

Keywords: Cancer, Palliative Care, Patient Perspective, Quality of Life.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD.....	1
LIVSKVALITET	2
CANCER.....	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR	4
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	4
METOD	5
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
RESULTAT	8
DISKUSSION	12
METODDISKUSSION	13
RESULTATDISKUSSION	13
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	14
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	16
SLUTSATS	17
REFERENSFÖRTECKNING	19
BILAGA 1. SÖKMATRIS	23
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	26

Inledning

År 2018 var antalet dödsfall närmare 92 300 i Sverige (Socialstyrelsen, 2019). Cancer utgjorde drygt 25 procent av alla dödsfall och är fortsättningsvis de vanligaste sjukdomarna inom palliativ vård.

I den verksamhetsförlagda utbildningen och framtida karriären som sjuksköterska, kommer författarna att möta patienter som befinner sig i livets slutskede. Intresset för palliativ vård väcktes efter en kurs om ämnet då det diskuterades om vikten av att främja patienters livskvalitet och att ge en värdig död. Dock redogjordes aldrig vilka aspekter som kunde påverka välbefinnandet i palliativt skede. Författarna ville därför undersöka vidare om detta utifrån patientens perspektiv. Förhoppningen är att litteraturöversikten ska bidra med ökad kunskap och förståelse för patienters upplevelser av livskvalitet i palliativ vård.

Bakgrund

Palliativ vård

Enligt det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård, avlider drygt 90 000 personer i Sverige årligen (Socialstyrelsen, 2013). Av dessa bedöms omkring 80 procent vara i behov av palliativ vård. Det innebär att sjukdomen inte längre är möjlig att bota och att vården övergår från att vara kurativ till palliativ, i syfte att lindra lidande och att främja livskvalitén. Vården kan ges i hemmet, på särskilda boenden, sjukhus och inkluderar insatser från olika professioner. Det innebär att samarbete i multiprofessionella team, till exempel läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer och sjukhuspräster, är väsentligt för god palliativ vård. Även god kontinuitet kan skapa trygghet för patienten och främja den ömsesidiga kommunikationen med vårdgivaren. Det palliativa förhållningssättet grundar sig i en helhetssyn på människan, vilket innebär att sjuksköterskan utgår från patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det vanligaste symptomet inom palliativ vård är smärta, vilket innebär att smärtbehandling är centralt i palliativ vård. Även näringsintaget kan bli påverkat då mat- och vätskeintag minskar successivt. Detta behöver inte upplevas besvärligt för patienten, utan är en del av det naturliga döendet. En god död kan innebära att patienten erhåller god symtomlindring, att sjuksköterskan respekterar individens integritet och självbestämmande, samt att patienten får bevara sociala relationer. I en studie av Arbour, Richard, Wiegand och Debra (2013) beskrevs vikten av att närstående får vara delaktiga i den palliativa vården för hanteringen av situationen. Det kan innebära att familjen sitter bredvid

patienten eller håller dennes hand. Att få ta farväl och att se den anhöriga få en fridfull och värdig död, upplevdes ge positiva minnen.

World Health Organization (WHO, 2019a) beskriver att varje patient har rätt till ett värdigt slut. Den palliativa vården syftar till att acceptera döden och att se det som en normal process. Döden får inte forceras eller fördröjas. Sjuksköterskan ska stötta de närstående under hela förloppet genom att ta hänsyn till behov och finnas tillgänglig under sorgearbetet. Enligt det Nationella rådet för palliativ vård (NRPV, 2019) kan en närstående vara en partner, vän, granne eller arbetskamrat. Det behöver inte nödvändigtvis vara en person inom familjen eller släkten.

I en studie av Gott et al., 2019 beskrevs faktorer som kunde bidra till god omvårdnad inom palliativ vård utifrån de närståendes perspektiv. Det framkom bland annat att de närstående uppskattade när vårdpersonalen tog sig tid till att vårda den anhöriga och att de var lyhörda för dennes behov. De värdesatte även delaktighet, relationen de fick till vårdpersonalen och att de ringde för att höra hur de mätte efter deras anhöriga dött.

Att vårda patienter i palliativ vård kan vara både positivt och utmanande (Andersson, Salickiene & Rosengren, 2015). Sjuksköterskor upplevde att det kunde vara en utmaning att inte ha tillräckligt med erfarenhet och kunskap om palliativ vård. De beskrev dock att det upplevdes positivt att kunna vara delaktiga i att ge patienter en meningsfull sista tid. Enligt en rapport från Socialstyrelsen (2013) är den palliativa vården i Sverige ojämlig. Socialstyrelsen menar att det finns stora skillnader i fortbildning och handledning av personal. Det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård ser detta som ett förbättringsområde. De rekommenderar att landsting, regioner och kommuner erbjuder fortbildning och handledning av vårdpersonalen i syfte att ge kunskap.

Livskvalitet

WHO (2019b) definierar hälsa som “ett tillstånd av totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning”. Livskvalitet är ett brett begrepp som innefattar individens subjektiva upplevelse av välbefinnande och syn på livssituation (WHO, 2019b). Livskvalitet kan påverkas av fysisk hälsa, psykologiskt tillstånd, personlig tro, sociala relationer och miljö. I en studie av Lavdaniti och Tsitsis (2015) undersöktes definitionen av livskvalitet. Resultatet visade att det inte fanns någon allmän benämning, att somliga diskuterade socialt, känslomässigt och fysiskt välbefinnande, medan andra beskrev en inverkan på hälsan i vardagen. Nordenfelt (1991) menar att livskvalitet kan definieras på olika sätt, att det ofta är ett huvudmål inom sjukvården men att begreppet är

svårdefinierat och en subjektiv upplevelse. Likaväl kan det vara svårt att mäta livskvalitet (Carr, Gibson & Robinson, 2001). Det är dock viktigt inom hälso- och sjukvården för att kunna bedöma och utvärdera patientens behandling utifrån patientens synvinkel.

Inom sjukvården används benämningen hälsorelaterad livskvalitet som omfattar en fysisk psykologisk och social dimension (Petersson & Strang, 2012). Hälsorelaterad livskvalitet handlar om att bedöma hur sjukdom och behandling påverkar individens fysiska, psykiska och sociala funktion. Den individuella upplevelsen av livskvalitet behöver dock inte ha samband med sjukdomstillstånd. Petersson och Strang menar att det är möjligt för en individ att uppleva god livskvalitet trots sjukdom och symtom.

Även om det publicerats en mängd studier om livskvalitet, finns ingen objektiv definition av begreppet (Barcaccia et al., 2013). Ett flertal forskare hävdar att livskvalitet är subjektivt och endast kan förstås från den enskildes perspektiv. Subjektivt välbefinnande kan innebära att ge svar på frågor om lycka, livsnöjdhet och hur väl behoven blir tillfredsställda. Ålder, kön, hälsa, utbildning, yrke och ekonomi, gör oss människor unika. Det formar vilka värderingar människan har om vad som är önskvärt i livet. Livskvalitet kan betraktas som ett *paraplybegrepp* vilket täcker ett flertal olika beskrivningar, såsom livsstil, hälsostatus och lycka. Övergripande kan begreppet definieras som tillfredsställelse med livet.

Cancer

Insjukandet i cancer har ökat stadigt sedan 1970-talet (Socialstyrelsen 2018). Enligt beräkningar kommer en av tre personer i Sverige att någon gång i livet drabbas av cancer. År 2016 dog 22 518 personer i Sverige till följd av sjukdomen. Prognosen av en cancersjukdom skiljer sig åt mellan de olika cancerformerna, men överlag visar statistiken att möjligheten till behandling och bot har ökat sedan 1970-talet.

Människan består av flera miljarder celler som tillsammans arbetar för att kroppens organ och andra livsviktiga funktioner ska fungera (Socialstyrelsen, 2018). De skickar och tar emot signaler och kan genom celledelning bilda nya celler. En frisk cell har förmågan att veta när delningen ska upphöra. Vid cancer sker celledelningen okontrollerat trots signalering om att något är fel. Det bildas då tumörer som växer sig större. Om ingen behandling ges kan de spridas till andra organ via blodet och lymfan vilka namnges som metastaser.

Cancersjukdomar utvecklar sig olika fort beroende på vem det är som drabbas och tumörens storlek och lokalisation. Vid cancer uppstår ofta en inflammatorisk reaktion som kan orsaka allmänpåverkan med symptom som fatigue, viktnedgång samt illamående. Även smärta är

vanligt förekommande. Cancerceller kan vara maligna, elakartade, eller benigna, vilka är godartade celler som inte har förmåga att bilda metastaser.

I en studie av Canzona et al. (2018) undersöktes vilka utmaningar som sjuksköterskor ställdes inför när patienter övergår från kurativ till palliativ vård. För att undersöka detta intervjuades 28 sjuksköterskor som arbetade på onkologen eller inom palliativ vård.

Sjuksköterskorna upplevde att patienter inte fick tillräckligt med information om sitt tillstånd av läkarna vilket orsakade missuppfattningar. Patienten förstod inte att vården hade övergått från botande till palliativ, vilket orsakade en chock när de blev medvetna om sin prognos.

Forskarna i studien kom fram till att patienter behövde få vara delaktiga i sin vård och få rätt information för att kunna hantera och acceptera situationen, att sjukdomen inte längre går att bota.

Problemformulering

Varje år avlider drygt 90 000 personer i Sverige, majoriteten av dessa är i behov av palliativ vård. Cancer är fortsatt den vanligaste sjukdomen inom palliativ vård och antalet personer som drabbas har ökat. Det innebär att fler människor är i behov av vård. Även om sjukdomen är obotlig, kan sjuksköterskan se till att både patienter och de närstående får en värdefull sista tid och få uppleva livskvalitet. Syftet med den palliativa vården är att lindra lidande och att främja livskvalitén. Det innebär att sjuksköterskan tillgodoser individens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. För att uppnå detta behöver sjuksköterskan ha kunskap i att vårda patienter som befinner sig i palliativt skede. I en rapport utformad av Socialstyrelsen (2013), framkom det att den palliativa vården i Sverige är ojämlik. För att kunna ge bästa möjliga livskvalitet, var ett förbättringsområde att erbjuda fortbildning och handledning till vårdpersonalen. För att ge god palliativ vård, krävs det insikt i vilka upplevelser som kan påverka livskvalitén.

Syfte/Frågeställningar

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av livskvalitet vid cancersjukdom i palliativt skede.

Teoretiska utgångspunkter

Författarna valde De 6 S:n som teoretisk referensram för litteraturoversikten (Ternstedt, Henoch, Österling & Andershed, 2017). Teorin ansågs vara relevant för syftet då den baseras

på vetenskaplig kunskap och kan överföras i praktiskt arbete. De 6 S:n används för att stärka patienters möjlighet till delaktighet och självbestämmande i vården (Ternestedt et al., 2017). Teorin omfattar *Självbild*, *Självbestämmande*, *Sociala relationer*, *Symtomlindring*, *Sammanhang* och *Strategier*. Grunden i de 6 S:n är att stödja vårdpersonalen i att skapa en helhetssyn, vilket innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Vårdpersonalen ska vara lyhörd för behoven och ge en värdefull sista tid.

I resultatdiskussionen har författarna valt att utgå från begreppen *Självbild*, *Sociala relationer* och *Symtomlindring*, för att få en djupare förståelse av sociala relationer som var centralt i resultatet.

Självbild relaterar till de övriga 6 S:n och handlar om hur patienten uppfattar sig själv (Ternestedt et al., 2017). Det har betydelse för upplevelsen av välbefinnande och en god död. Genom bevarad självbild, kan personen få leva ett liv, byggt på dennes egna värderingarna och val. Om patientens identitet kränks, genom till exempel intrång i integriteten, kan självbildens ifrågasättas. Det är viktigt att vårdpersonalen är medvetna om att självbildens kan påverkas av sjukdom och kriser i *palliativt skede*, samt att främjandet av autonomi kan stärka. Patienten ska bli bemött och värderad som en levande person.

Sociala relationer har betydelse för välbefinnandet, därav är det viktigt att sjuksköterskan stödjer patienter att bevara värdefulla relationer. Att vara tillsammans i livets slut kan vara viktigt för både patienter och närstående. Det är även väsentligt att vårdpersonalen ger stöd till personer som står patienten nära, så att de orkar hjälpa den drabbade och samtidigt må bra själv. I det palliativa skedet kan patienten bli alltmer beroende av andra, vilket kan upplevas som en känsla av att vara en börda för sina nära. Samtidigt är det vanligt att patienten undviker att kommunicera om sina känslor och tankar med närstående, i syfte att inte göra dem oroliga.

Symtomlindring är central i den palliativa vården och syftar till att minska patienters lidande. För att uppnå optimal symtomlindring, är det av stor vikt att sjuksköterskan har god kontakt med patienten. Det möjliggör att sjuksköterskan blir medveten om vilka besvär patienten lider av. Vanliga symptom inom den palliativa vården är smärta, andnöd, trötthet, ångest och depression.

Metod

Författarna har gjort en litteraturöversikt enligt Friberg (2017a) i syfte att få en överblick över patienters upplevelser av livskvalitet i palliativ vård. Litteraturöversikten grundar sig i tio kvalitativa artiklar som författarna har kvalitetsgranskat och analyserat. De har sammanställt

resultatet och reflekterat över vilken betydelse den ökade kunskapen har i omvårdnadsarbetet. En litteraturöversikt kräver enligt Segesten (2017) ett systematiskt arbete. Författarna har därför tydligt redogjort för alla stegen i följande avsnitt.

Datainsamling

Författarna inledde datainsamlingen med att göra en fritextsökning på syftet för att få en överblick över forskningsområdet och för att identifiera sökord. De använde sig av databaserna PubMed (Public Medline) och CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature), vilka båda är fulltext- och betaldatabaser. Betaldatabaser granskar artiklarna noggrant vilket säkerställer kvalitén (Östlundh (2017)). Valet av databaser grundar sig i dess innehåll av vårdvetenskapliga artiklar som berör temat omvårdnad och hälsa.

I CINAHL har författarna använt sig av både fritextsökning och ämnesordssökning med hjälp av ämnesord, subject headings, vilka betecknas med MH i *Bilaga 1*. I PubMed genomfördes endast fritextsökning. Författarna inledde litteratursökningen med sökorden *palliative, palliative care, palliative treatment, end of life, quality of life, well-being, patients, patient attitudes, patient experience, patient perspective, patient view, cancer patients, terminally ill patients, patients perceptions, experiences, neoplasms, cancer*, samt *qualitative*. Sökordet *domains of quality of life* tillkom senare.

För att kunna begränsa eller utöka sökningen kombinerades sökorden med sökoperatorena AND och OR enligt boolesk sökteknik beskriven av Östlundh (2017). Genom att kombinera två ord med AND söker databasen på artiklar som innehåller båda sökorden. När OR används visar sökningen artiklar med något av, eller båda sökorden.

Författarna har valt att använda sig av kvalitativa studier eftersom det enligt Segesten (2017) undersöker och beskriver patienters subjektiva upplevelser. För att få tillräckligt med underlag valde författarna artiklar som var publicerade inom en 15-årsperiod. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara i fulltext, etiskt granskade samt skrivna på svenska eller engelska. Exklusionskriterie var att artiklarna inte handlade om barn. Författarna använde sig av funktionen peer reviewed i CINAHL för att begränsa sig till artiklar publicerade i vetenskaplig tidskrift. Den möjligheten finns inte i PubMed. Peer reviewed garanterar dock inte att studien är vetenskapligt granskad, därför har författarna genomfört en kvalitetsgranskning utifrån Fribergs granskningsfrågor som presenteras i kommande del.

Urval

Författarna har genomfört ett litteratururval enligt Östlundh (2017). De inledde urvalet med att

läsa artikelns titel för att få en uppfattning om den var relevant för syftet. Nästa steg var att undersöka vilka ämnesord som använts för att tydligare kunna tolka artiklarnas innehåll. Därefter läste författarna sammanfattningen, vilket gav en översikt av studien. Om artikeln upplevdes vara av betydelse för litteraturöversikten valde författarna att läsa den i fulltext. De artiklar som exkluderades besvarade inte syftet och stämde inte in på författarnas inklusions- och exklusionskriterier. För att säkerställa att artiklarna var av god kvalitet, genomförde författarna en kvalitetsgranskning med granskningsfrågor för kvalitativ metod, beskrivna av Friberg (2017a, s. 187). De analyserade artiklarna med hjälp av frågorna: “Vad är syftet? Är det klart formulerat?”, “Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?”, “Hur är metoden beskriven”, “Hur har urvalet gjorts?” och “Vad visar resultatet?”. Dessa steg ledde fram till de tio artiklar som inkluderades i analysen. Dessa presenteras i *Bilaga 2*.

Dataanalys

Författarna har utgått från Fribergs (2017b) fem steg för analys. Första steget var att skriva ut samtliga artiklar i pappersformat, och att läsa igenom dem enskilt ett flertal gånger för att få en helhetsbild. Därefter sammanfattades artiklarna separat. Författarna läste igenom varandras summering för att kontrollera att de uppfattat samma sak. För att få en översikt sammanställdes artiklarna ytterligare en gång, och fördes sedan in i matrisen som presenteras i *Bilaga 2*. I nästa steg använde författarna färgade papper. Varje artikel försågs med en färg och siffra för att tydligt kunna skilja dem åt. På de olika lapparna skrev författarna ner det kärnfulla ur varje tema, subtema och nyckelord som framkommit i varje studies resultat. Lapparna placerades sedan in i olika grupper baserat på dess teman. Författarna gick igenom varje tema för att identifiera likheter och skillnader. För att säkerställa att de tematiserats utifrån likheter studerade de återigen artiklarnas resultat. De lappar som inte svarade på syftet sorterades bort, medan de kvarvarande grupperades in under fyra teman som redovisas i resultatet.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik är viktigt för att skydda personer som deltar i vetenskapliga studier (Kjellström, 2017). För att värna om deltagarnas integritet, lika värde och självbestämmande bör etisk reflektion vara genomgående i hela examensarbetet. Författarna säkerställde att samtliga studier var etiskt granskade genom att söka efter ett godkännande av en etisk

kommitté i artiklarnas bakgrund eller metod. De kontrollerade att alla deltagare i studierna givit sitt medgivande till att delta.

Grundvärden i vetenskapligt arbete är hederlighet och ärlighet (Kjellström, 2017). Det innebär bland annat att text inte får plagieras och att resultat inte får förvrängas eller undanhållas. För att arbetet skulle vara transparent och källorna vara tydliga, har författarna noggrant refererat till material som använts under litteraturstudien. För att undvika feltolkning av resultatet i de valda artiklarna, läste författarna dessa separat innan en gemensam tolkning gjordes.

Författarna hade även i åtanke att artiklarna är skrivna på ett språk som inte är deras modersmål. De använde svensk-engelskt lexikon för att minska risken för misstolkning av resultatet.

Resultat

Dataanalysen resulterade i fyra teman som beskriver patienters upplevelse av livskvalitet: *Fysiskt och psykiskt lidande*, *Betydelsen av sociala relationer*, *Att få leva som vanligt* samt *Tankar om framtiden och döden*.

Fysiskt och psykiskt lidande

Merparten av artiklarna beskrev deltagarnas upplevelser av hur fysiska symtom påverkade livskvaliteten (Berterö Vanhanen & Appelin, 2008; Carter, Macleod, Brander & Mcpherson, 2004; Cottingham, Cripe, Rand & Frankel, 2018; Gourджи & Purden, 2009; Harrop et al., 2017; Lee et al., 2016; Melin Johansson, Axelsson & Danielson, 2006; Melin Johansson, Odling, Axelsson & Danielson, 2008). Deltagarna upplevde att trötthet och aptitlöshet kunde försämra förmågan att utföra vardagliga aktiviteter (Carter et al., 2004). De beskrev att de kände sig som fångar i sin egen kropp eftersom deras fysiska status hindrade dem från att ta sig ur sängen, samt begränsade deras sociala liv och viljan att leva (Melin Johansson et al., 2008). Svagheten gjorde att de inte kunde lita på sin kropp. Den fysiska påverkan gjorde också att deltagarna inte var lika rörliga som innan. En patient beskrev till exempel att hon inte längre kunde lyfta armarna för att kramas. Den begränsade fysiska kontakten med andra orsakade en distans till familjen, vilket bidrog till en känsla av ensamhet som var känslomässigt svårt att hantera. Att inte ha förmågan att klara av dagliga aktiviteter eller att själv kunna ta hand om sin personliga hygien upplevdes som ett lidande (Lee et al., 2016). Deltagarna berättade att den fysiska smärtan kom från behandlingen eller var symptom på sjukdomen.

Oväntade förändringar i sjukdomsförloppet begränsade planering av dagliga aktiviteter vilket upplevdes som en förlust av autonomin (Cottingham et al., 2017). Deltagarna var frustrerade över sina fysiska begränsningar och upplevde depressiva symptom (Gourdji et al., 2009). De beskrev att de hade låg självkänsla och kände hopplöshet. Det fanns en rädsla för att förlora kontrollen och identiteten. De beskrev att kognitiva svårigheter som trötthet och försämrad koncentration kunde påverka den psykiska hälsan (Berterö et al., 2008). Den påverkades även av känslor förknippade med sjukdomen till exempel ilska, hjälplöshet och oro. Deltagare beskrev att biverkningar av behandlingen ibland upplevdes vara svårare än själva sjukdomen. De uttryckte även att det var svårt att hantera den osäkerhet som sjukdomen medförde.

För att uppnå psykiskt välbefinnande beskrevs det vara lika viktigt att vara fri från fysisk smärta som att vara lindrad från ångest och depression (Melin Johansson et al., 2006). Lindring av symptom som fysisk smärta, aptitlöshet och trötthet upplevdes minska lidandet och stärka den fysiska förmågan (Melin Johansson et al., 2008). Den ökade fysiska kapaciteten gjorde att de kunde delta i det vardagliga livet. De beskrev ett andrum i lidandet som innebar att de kände sig lyckligare och lugnare inombords vilket bidrog till att livskvalitén ökade.

Betydelsen av sociala relationer

Deltagare i samtliga artiklar upplevde att relationer var viktigt för livskvalitén (Berterö et al., 2008; Carter et al., 2004; Cottingham et al., 2018; Gourdji et al., 2009; Harrop et al., 2017; Lee et al., 2016; Melin Johansson et al., 2006; Melin Johansson et al., 2008; Prince-Paul., 2008; Rohde, Kersten, Vistad & Mesel, 2017). Att vara omgiven av familjen och att få delta i sociala aktiviteter gav dem en mening att vilja fortsätta leva (Prince-Paul., 2008). Deltagare beskrev hur kvalitén på relationerna till vänner och familj blev tydligare i samband med sjukdomen (Rhode et al., 2017). De som hade goda relationer upplevde att dessa blev starkare, medan de som hade ett mer komplicerat förhållande till sina familjer inte märkte någon förbättring. Att få emotionellt stöd från familj, vänner, arbetskollaboratorer eller husdjur upplevdes som betydelsefullt (Melin Johansson et al., 2006). Deltagarna beskrev att stödet från de närstående var särskilt viktigt (Berterö et al., 2008). Många beskrev också vikten av det utökade sociala nätverket, hur vänner och grannar blev viktiga resurser för att hantera sin sjukdom samt för välmåendet (Harrop et al., 2017). Deltagare berättade hur tidigare relationer återupptogs och att dessa kunde bidra till en känsla av att vara älskad (Prince-Paul., 2008). Även det professionella stödet från vårdpersonalen var väsentligt (Gourdji, 2009). Deltagarna

upplevde en trygghet när de kände igen sin vårdpersonal eftersom de då visste vem de skulle vända sig till med sina frågor. De uppskattade vårdpersonalens professionella förhållningssätt, att de hade ett varmt bemötande, var lyhörda för individuella behov och att de gjorde sitt bästa både för patienter och familjer.

Även om deltagarna beskrev att stödet från de närstående var särskilt viktigt, valde de ibland att inte berätta om dåliga nyheter i syfte att skydda dem (Bertero et al., 2008). De kände att de kunde bli en börda för familjen om de inte lyckades vara självständiga. De berättade att de närstående ibland reagerade mer intensivt och med större smärta än de själva, vilket bekymrade dem. De beskrev en ständig balansgång mellan att skydda sin närstående och att få sitt eget behov av stöd tillgodosett.

När deltagarna ombads att berätta om värdefulla upplevelser från sin nuvarande situation, kommenterade de vanligtvis den ovillkorliga generositeten och respekten som de upplevt av både formella och informella vårdgivare (Carter et al., 2004). I det ingick erbjudanden om praktisk hjälp. Att inte behöva be om hjälp möjliggjorde att de kunde fokusera på det som de själva behövde.

Att få leva som vanligt

Även om det fanns många olika känslor och upplevelser hade deltagarna ett tydligt budskap och det var att få leva som vanligt (Berterö et al., 2008; Carter et al., 2004). De förklarade att det var viktigt att få bli behandlad som den person de alltid varit samt att de fick känna sig värdefulla och behövda (Berterö et al., 2008). De beskrev även att det var viktigt att få ta ansvar för sitt egna liv och att vara oberoende av andra. Ett flertal upplevde att det var svårt att be om hjälp och stöd från sina närstående och att erkänna att de var allvarligt sjuka. Att få leva som vanligt gav deltagarna en känsla av kontroll och trygghet vilket förstärkte deras upplevelse av livskvalitet. När de inte kunde upprätthålla aktiviteter och roller som varit betydelsefulla, upplevde de en förlust av det tidigare livet (Cottingham et al., 2017).

Deltagarna berättade att sjukdomen påverkade den sociala identiteten (Prince-Paul., 2008). Roller som de tidigare haft hade förändrats och ett flertal beskrev att de blivit mer beroende av andra människor. Även om deltagarna beskrev sina roller olika, så uttryckte de alla en önskan om att få behålla sina roller och känna sig normala. Roller som de tidigare haft hade förändrats och ett flertal beskrev att de blivit mer beroende av andra människor. Även om deltagarna beskrev sina roller olika, så uttryckte alla en önskan om att få behålla sina dessa för att känna sig normala. Vissa deltagare kunde inte längre laga mat eller måla huset. Ett flertal behövde säga upp sig från sitt arbete som hade varit en viktig del i deras liv.

De beskrev att det var viktigt för normaliteten att få fortsätta med vardagliga aktiviteter (Harrop et al., 2017). Även om de inte hade samma möjlighet att utföra dagliga aktiviteter som tidigare, kunde de upprätthålla ett vardagligt liv och bibehålla livskvalitén genom att göra anpassningar i vardagen.

Många deltagare beskrev att de blev glada av att kunna vara till hjälp för andra och att det var en viktig aspekt av livskvalitén (Gourdji et al., 2009). Alla deltagarna i en av studierna uttryckte ett hopp om att deras medverkan skulle kunna hjälpa andra. Den positiva känslan av att vara behövd var något som deltagarna beskrev hade funnits med dem i större delen av livet (Melin Johansson et al., 2006). Det var viktigt för deltagarna att få känna att deras råd och stöd fortfarande var betydelsefullt för familjen och vännerna. De beskrev även vikten av att bli sedd som den människa de är och inte endast som en sjukdom.

Tankar om framtiden och döden

Vissa deltagare talade öppet om döden och den tid som de hade kvar, medan andra behöll tankarna för sig själva (Harrop et al., 2017 & Berterö et al., 2008). Deltagare diskuterade att det kunde finnas både positiv och negativ mening med döden (Lee et al., 2016). De beskrev döden som en naturlig process i livet, som en transition och som en flykt eller ett slut på allt. Det fanns även skillnader i uttryck om rädsla och acceptans (Rohde et al., 2017). Vissa var inte rädda för att dö och var medvetna om att sjukdomen var obotlig. Andra hade inte accepterat att döden var nära trots den dåliga prognosen. I en annan studie uppgav samtliga deltagare att de inte var redo att lämna livet, att det fanns mycket saker kvar att göra (Berterö et al., 2008). Det fanns en rädsla för döden och en oro för framtiden, den grundade sig särskilt i att behöva lämna sina nära och kära. En förutsättning för att kunna reflektera över existentiella frågor var att deltagarna fick en paus från lidandet (Melin Johansson et al., 2008). Det andrum som uppstod i lidandet när de fick medicinsk behandling medförde en känsla av hopp vilket ökade livskvalitén. Det gjorde även att deltagarna kunde förbereda sig för döden. Ett sätt var att planera begravningen, vilket blev en förberedelse både för dem själva och deras närstående. Hopp beskrevs även som att leva ett gott liv (Berterö et al., 2008). Deltagarna uttryckte önsknningar om en god livskvalité, de planerade olika aktiviteter och hoppades att de skulle få tid till att njuta av livet. När deltagarna kände sig hoppfulla, väcktes även tankar om att ett mirakel skulle kunna ske (Melin Johansson et al., 2008). De hade en förhoppning om att något utanför deras kontroll skulle kunna leda till förbättring och hindra sjukdomen från att utvecklas. Hopp gav motivation och en känsla av att vilja leva, även om patienterna levde i en osäker tillvaro. Att uppskatta livet som det varit bidrog också till en känsla av hopp.

Deltagarna höll minnen vid liv och tänkte tillbaka på de positiva saker de hade varit med om (Melin Johansson et al., 2006). Alla positiva minnen från tiden innan sjukdomen var en inspirationskälla för att upprätthålla ett positivt liv. Deltagarna beskrev det som meningsfullt när de tänkte tillbaka på aktiviteter som de tidigare kunnat utföra, som att vara ute i naturen eller att resa utomlands.

Det fanns en varierande grad av acceptans hos deltagarna (Harrop et al., 2017). En del berättade öppet om den begränsade tid som de hade kvar, medan andra knappt nämnde det. De som inte hade accepterat situationen fokuserade på återhämtning och att bli bättre medan de som hade kommit längre i sin acceptans fokuserade på att leva i nuet och göra det bästa av situationen. De upplevde att det var viktigt att leva ett gott liv trots sjukdomen (Rohde et al., 2017).

Ett flertal deltagare upplevde att en tro på Gud eller en högre makt gav dem stöd (Cottingham et al., 2018; Lee et al., 2016; Prince-Paul., 2008; Rohde et al., 2017). Deltagare beskrev att en relation till Gud eller en högre makt inte alltid hade varit en central roll i deras liv tidigare, men att det i samband med sjukdomen hade förändrats (Prince-Paul., 2008). För somliga deltagare upplevdes tron bidra till hopp, att Gud alltid skulle finnas vid deras sida (Cottingham et al., 2018). Andra berättade att deras tro hade blivit starkt utmanad av sjukdomen. Den religiösa tron upplevdes ge deltagarna styrka och hjälpte dem att leva med cancer (Lee et al., 2016). En av studierna undersökte spirituellt välbefinnande som en dimension av livskvalité (Rohde et al., 2017). Deltagare med en tro till Gud eller en högre makt använde sin tro som en kraft för att hantera svårigheter. Den gav deltagarna tröst och de upplevde den som något fint och fridfullt. Dessa deltagare överlät inte sitt öde i Guds händer utan styrkan och kraften från Gud sågs som ett komplement till vården och den medicinska behandlingen. Deltagare som inte hade en tro hanterade sina tankar och känslor om döden utan att uppleva stöd från någon högre makt. De såg döden som ett slut, som ett ljus som släcks.

Deltagarna förväntade sig inte samtal om existentiella frågor, men berättade att om vårdpersonalen initierat detta, hade dem välkomnat det. (Rohde et al., 2017). Deltagarna poängterade att en förutsättning för den typen av samtal var att det fanns en tillitsfull relation till vårdpersonalen.

Diskussion

I diskussionen diskuterar författarna tillvägagångssättet för uppsatsen. Den är uppdelad i två delar, metoddiskussion och resultatdiskussion. I första delen diskuterar författarna styrkor och

svagheter utifrån datainsamling, urval och analys. I andra delen diskuteras resultatet med utgångspunkt i bakgrund och teoretisk utgångspunkt. Även författarnas egna reflektioner återfinns i denna del.

Metoddiskussion

Anledningen till att författarna sökte med olika sökord i databaserna var att CINAHL och PubMed använde olika ämnesordlistor. I slutet av datainsamlingen upptäckte författarna att det endast blivit en fritextsökning i PubMed (*palliative care, palliative, patients, cancer, experiences, quality of life, well-being, domains of quality of life* och *qualitative*). Om författarna istället hade sökt på ämnesord, är det möjligt att det resulterat i andra sökträffar. Detta ser författarna som en svaghet i litteraturöversikten. När felet uppdagades hade dock författarna hittat tillräckligt med relevanta artiklar och valde behålla sökningen.

Författarna hade svårt att hitta kvalitativa artiklar som besvarade syftet. Majoriteten av studierna var kvantitativa och använde sig av frågeformulär för att beskriva faktorer som kunde påverka livskvalitén. Som Nordenfelt (1991) uppger är livskvalitet ett svårdefinierat begrepp och en subjektiv upplevelse. Därför ansåg författarna att kvalitativa studier var mer lämpliga för att undersöka patienters erfarenheter.

För att få ett större urval valde författarna att utgå från artiklar som var publicerade inom en 15-årsperiod, istället för en tioårsperiod som det först var planerat. Enligt Östlundh (2017) är vetenskapligt material en färskvara. En svaghet kan därför vara att litteraturstudien till viss del bygger på äldre artiklar. Med anledning av svårigheterna att hitta kvalitativa artiklar, blev även antalet sökord stort. I en av artiklarna upptäcktes nyckelordet *Domain of quality of life*. Författarna valde att göra en sökning med termen vilket resulterade i fem artiklar som besvarade syftet och tillämpades i resultatet.

Samtliga artiklar som valdes ut till resultatet var skrivna på engelska. Även om författarna behärskar språket, är det inte deras modersmål och detta kan vara en svaghet i litteraturöversikten då risk för feltolkning finns. För att minimera risken för missförstånd har författarna i enlighet med Östlundh (2017) använt svensk-engelskt lexikon. De har också diskuterat texterna tillsammans för att få en delad uppfattning av artiklarna.

I litteraturöversikten har författarna valt tre artiklar från Sverige. Författarna var medvetna om att två av dessa delvis hade samma forskare och att deltagarna kom från samma del av landet. Dock var det olika deltagare i de två studierna och de publicerades med två års mellanrum. I ena studien samlades medverkande för gruppintervjuer på ett sjukhus, medan den andra baserades på enskilda djupintervjuer i deltagarnas hem. Resultatet och de olika

teman i artiklarna skiljde sig åt, därför valde författarna att behålla dem. Trots ovan nämnda metodologiska svagheter, anser författarna att resultatet speglar patientens upplevelser.

En styrka var det systematiska arbetet med att läsa igenom och sammanfatta artiklar var för sig, för att sedan skapa en gemensam sammanställning. Detta tror författarna förstärker trovärdigheten i resultatet. En annan styrka var att författarna kände varandra sedan innan. De har genom tidigare samarbete utarbetat en gemensam studieteknik med planering och struktur som grund. Under arbetets gång har författarna kommunicerat med varandra kontinuerligt. Tryggheten och respekten som funnits mellan författarna har bidragit till ett gott samarbete, vilket har hjälpt till att föra arbetet framåt.

Resultatdiskussion

I föreliggande resultat observerade författarna att socialt stöd var en central del i upplevelsen av livskvalitet i palliativt skede vid cancersjukdom. De har valt att diskutera ämnet utifrån arbetets bakgrund och teoretiska utgångspunkt som innefattar teorin om De 6 S:n. Författarna har även använt vetenskapliga studier och bidragit med egna tankar och reflektioner.

I resultatet beskrev samtliga studier vikten av socialt stöd. WHO (2019b) beskriver livskvalitet utifrån fem dimensioner, där sociala relationer utgör en aspekt för upplevelsen av livskvalitet. Även teorin om De 6 S:n beskriver betydelsen av sociala relationer (Ternestedt et al., 2017). De förklarar att ett socialt nätverk kan se olika ut för varje individ, att somliga är omgivna av en stor familj, medan andra har enstaka vänner eller inga alls. Gemensamt för personer med obotlig sjukdom är dock vikten av att få vara tillsammans med andra människor den sista tiden. I en studie av Cohen och Leis (2002) bekräftades det att kommunikation med familj, vänner och vårdpersonal var viktigt för deltagarna. I motsats till föregående studier uppmärksammade Mok et al. (2010) att deltagare som hade bristande socialt stöd kunde uppleva sorg och ensamhet. Det fick författarna att reflektera över hur sjuksköterskan kan upptäcka och stödja patienter som saknar familj och vänner i sin närhet. För att identifiera dessa patienter, tror författarna att ett genogram, även kallat familjeträd, kan vara till hjälp. Det är ett verktyg som beskrivs i De 6 S:n och som ger en översikt över vilka personer som ingår i familjen och vilka patienten ser som värdefulla (Ternestedt et al., 2017). Ett annat förslag som sjuksköterskan kan använda sig av är frågor som står beskrivna i De 6 S:n, till exempel *Vilka personer är viktiga för dig?* Det kan ge en bild av hur patientens sociala nätverk ser ut, vilket möjliggör att vården kan anpassas till patientens individuella behov.

Författarna har reflekterat över hur det sociala behovet kan tillgodoses hos personer som saknar närstående. I en studie av Çıracı, Nural och Saltürk (2016) framkom det att känslan av ensamhet var signifikant högre hos patienter som inte hade närstående som besökte dem. I enlighet med vad Ternestedt et al. (2017) beskriver, tror författarna att dessa patienter främst blir beroende av vårdpersonalens stöd. Eftersom varje patient är unik tror de att stödet kan se olika ut. I en studie beskrev patienterna att de tillsammans med vårdpersonalen byggt upp en god relation och att de båda uppskattade varandras sällskap (Aoun, O'Connor, Skett, Deas & Smith 2012). Denna relation stärkte välbefinnandet och uppfyllde ett behov av social kontakt och vänskap. Författarna tror att socialt stöd även kan innebära att sjuksköterskan är närvarande. De menar att det kan vara tillräckligt att hålla patientens hand eller att ge en kram. Detta bekräftades i en studie av Pinto, Bholra och Chandra (2019) som beskrev en situation mellan vårdgivare och patient. Patienten var inte i behov av samtal, han uppskattade istället när vårdpersonalen satte sig bredvid sängen och gav honom sällskap.

När författarna studerade artiklarna, diskuterades även de patienter som har familj och vänner i sin närhet. Resultatet visade att patienter upplevde att de närstående var viktiga. Ibland valde de dock att inte berätta om hur de mätte i syfte att skona de närstående, som att de förstod att även de hade det svårt. Detta stöds i en studie av Gudat, Ohnsorge, Streeck och Rehmann-Sutter (2019) som beskrev att patienter hade skuld-känslor för att de upplevde att de belastade sina närstående. De kände sorg, hjälplöshet och andlig smärta för att de orsakade fysisk och känslomässig börda. Den fysiska belastningen kunde vara trötthet på grund av sömnbrist, medan känslomässig börda kunde innefatta ångest och nedstämdhet hos de närstående. Ett flertal patienter och närstående upplevde att det var svårt att prata om detta. Det orsakade missförstånd och tillbakadragande hos båda parter. Patienter beskrev olika strategier för att hantera känslan av att vara en börda. De försökte hålla sig aktiva och undvek att andra personer skulle bevittna deras lidande. De förklarade att detta kunde inverka på deras eget välbefinnande. I en studie av O'Hara et al., (2010) bekräftades det att patienter upplevde lägre livskvalitet när de kände att de var en börda för de närstående. Det framgick även att när patienten inte blev bemött med respekt och behoven inte blev tillgodosedda, upplevde även de närstående ökad stress och belastning. I en annan studie framkom det att närstående hade svårt för att slappna av och somna på kvällarna, eftersom de tänkte på den anhöriga och oroade sig för att något skulle hända (Antony, George och Jose, 2018). Över hälften rapporterade en konstant trötthet och utmattning och nästan hälften av de närstående upplevde sömnbrist. Därför tror författarna att om vårdpersonalen är lyhörda för patientens behov, kan både patientens och de närståendes livskvalitet främjas. De 6 S:n beskriver att en förutsättning

för att optimera patientens välmående, är att vården utgår både från patienten och dennes närstående (Ternestedt et al., 2017). Författarna menar även att det är viktigt att sjuksköterskan stärker patientens självbild för att denne inte ska känna sig till besvär. Ternestedt et al., 2017 förklarar att om patienten känner att han/hon är en börda för andra, kan det påverka självbilden och känslan av värdighet. Självbild handlar om vilka tankar och känslor personen har om sig själv. För att kunna bevara en positiv självbild, är bland annat symtomlindring och att kunna delta i vardagliga aktiviteter väsentligt.

Författarna till denna litteraturöversikt tror att det är nödvändigt att vårdpersonalen har goda kunskaper inom palliativ vård för att kunna främja patienters livskvalitet. De menar att sjuksköterskan kan möta patienter som befinner sig i palliativt skede oavsett arbetsplats. Författarna ser sjuksköterskeutbildningen som en grund, men att kunskapen sedan behöver utvecklas och uppdateras regelbundet. Detta kan innebära fortbildning och handledning i arbetslivet. För att identifiera förbättringsområden inom den palliativa vården genomförde Socialstyrelsen, på uppdrag av regeringen, en utvärdering och uppföljning av kunskapsstödet för god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). I rapporten framkom det att den palliativa vården i Sverige var ojämlik. Det konstaterades bland annat att det fanns stora skillnader i fortbildning och handledning av personal. Socialstyrelsen pekar därför på detta som ett förbättringsområde. För att främja livskvaliteten hos patienter i palliativ vård, rekommenderar de att landstingen, regionerna och kommunerna erbjuder fortbildning och handledning till vårdpersonalen. Inom hälso- och sjukvården är det verksamhetschefen som ansvarar för att personalen har rätt kompetens och att lämplig fortbildning erbjuds (Socialstyrelsen, 2013). Socialstyrelsen (2013) har i kunskapsstödet för god palliativ vård redovisat olika exempel på kostnader för fortbildning. De bedömer att behovet finns hos cirka 300 000 personer inom vård och omsorg, samt att kostnaderna kan skilja sig åt beroende på antalet deltagare och utbildningsmodell. En utbildning för 300 000 personer beräknas kosta från 510 miljoner med den billigaste modellen, till 1 890 miljoner kronor med den dyraste. Även om det kan innebära betydande ekonomiska konsekvenser för sjukvården, är fortbildning en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna ge god vård och främja patienters livskvalitet.

Kliniska implikationer

Målet med palliativ vård är att främja patienters livskvalitet. För att det ska uppnås är det nödvändigt att sjuksköterskan har kunskap om olika aspekter som kan stärka välbefinnandet. Genom att studera detta kvalitativt utifrån ett patientperspektiv, bidrar litteraturöversikten till en djupare förståelse för patientens tankar och känslor. Det möjliggör att sjuksköterskan kan

möta dennes unika behov. Patienter upplevde bland annat att symtomlindring, sociala relationer och upplevelsen av hopp var viktigt. Sjuksköterskan kan i sitt arbete minska lidandet genom att uppmärksamma fysiska och psykiska symptom, bevara sociala relationer samt att tillsammans med patienten se tillbaka på livet som varit. De 6 S:n kan vara ett verktyg för sjuksköterskan att utgå från. Den teoretiska modellen ser till patientens behov och egen önskan vilket är en förutsättning för att främja livskvalitén.

Förslag till fortsatt forskning

Forskningen som finns att tillgå idag, om hur patienter med cancersjukdom upplever livskvalitet i palliativ vård, bygger främst på kvantitativa studier. Eftersom upplevelser inte kan generaliseras, tror författarna att det krävs fler kvalitativa studier inom området. Det skulle generera en djupare förståelse för vilka tankar och känslor patienter kan uppleva i palliativt skede. Detta kan vara ett stöd för sjuksköterskan i arbetet med att skapa en värdefull sista tid för patienten.

Vikten av sociala relationer beskrivs både i resultatet och i teorin om De 6 S:n. I litteraturöversikten uppmärksammade författarna att det råder brist på forskning om patienter som saknar närstående. Enligt författarna är det viktigt att sjuksköterskan identifierar dessa patienter så att även de kan få sitt behov av socialt stöd tillgodosett. Författarna önskar att se mer forskning på hur stödet kan tillgodoses och om vårdpersonal kan kompensera för detta behov.

Slutsats

Denna litteraturöversikt beskrev olika aspekter som kunde ha betydelse för patienters upplevelse av livskvalitet i palliativ vård. Resultatet visade bland annat att stödet från sociala relationer, symtomlindring samt upplevelsen av hopp var viktigt för välbefinnandet. Oavsett om det var en nära relation, en granne eller arbetskamrat, upplevdes det sociala stödet vara betydelsefullt. Det gav dem en mening att vilja fortsätta leva och fick dem att känna sig älskade. Patienter beskrev att det var viktigt att få bli sedd för den person de är, och inte som sin sjukdom. Känslan av att vara en börda för familjen och att inte få leva som vanligt påverkade livskvalitén negativt. Även fysiska symptom som kunde begränsa förmågan att klara av dagliga aktiviteter påverkade stort.

Genom att studera patienters upplevelser av livskvalitet har författarna fått en djupare förståelse för sjuksköterskans ansvar i den palliativa vården. De är medvetna om vikten av att vara lyhörd för patientens behov och att bevara sociala relationer. Eftersom patienter i

palliativt skede befinner sig i en utsatt situation och den egna självbilden kan komma ifrågasättas, är det av stor vikt att sjuksköterskan stärker patientens egna kapacitet. För att uppnå detta behöver sjuksköterskan ha kunskap i palliativ vård, men även vara uppmärksam på att varje individ är unik och att livskvalitet är en subjektiv upplevelse.

Referensförteckning

* Märkta artiklar återfinns i resultatet

Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren K. (2015). To be involved: A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144-149. doi:10.1016/j.nedt.2015.11.026

Antony, L., George, L. S., & Jose, T. T. (2018). Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian journal of palliative care*, 24(3), 313–319. doi:10.4103/IJPC.IJPC_178_17

Aoun, S., O'Connor, M., Skett, K., Deas, K., & Smith, J. (2012). Do models of care designed for terminally ill "home alone" people improve their end-of-life experience? A patient perspective. *Health & Social Care in the Community*, 20(6), 599–606. doi:10.1111/j.1365-2524.2012.01074.x.

Arbour, R. B., & Wiegand, D. L. (2013). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(4), 211–218. doi:10.1016/j.iccn.2013.12.002.

Barcaccia, B., Esposito, G., Matarese, M., Bertolaso, M., Elvira, M., & De Marinis, M. G. (2013). Defining Quality of Life: A Wild-Goose Chase?. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 185-203. doi:10.5964/ejop.v9i1.484

* Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*, 47, 862-869. doi:10.1080/02841860701654333

Canzona, M. R., Love, D., Barrett, R., Henley, J., Bridges, S., Koontz, A., Nelson, S., & Daya S. (2018). "Operating in the dark": Nurses' attempts to help patients and families manage the transition from oncology to comfort care. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 4158-4167. doi:10.1111/jocn.14603

Carr, A. J., Gibson, B., & Robinson, P. G. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience?. *The BMJ*, 322(7296), 1240–1243. doi:10.1136/bmj.322.7296.1240

* Carter, H., Macleod, R., Brander, P., & Mcpherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of advanced nursing*, 45(6), 611-620. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02953.

Çıracı, Y., Nural, N., & Saltürk, Z. (2016). Loneliness of oncology patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3525–3531. doi:10.1007/s00520-016-3159-5.

Cohen, S. R., & Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18(1), 48-58. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

- * Cottingham, A., Cripe, L., Rand, K., & Frankel, R. (2018). "My Future is Now": A Qualitative Study of Persons Living With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 35(4), 640-646. doi:10.1177/1049909117734826
- Friberg, F. (2017a). Bilaga III: Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 187-188) Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 141-152). Lund: Studentlitteratur.
- * Gourджи I., McVey L., & Purden M. (2009). A Quality End of Life from a Palliative Care Patient's Perspective. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 40–50. Hämtad från databasen Public Medline.
- Gott, M., Robinson, J., Moeke-Maxwell, T., Black, S., Williams, L., Wharemate, R., & Wiles, J (2019). "It was peaceful, it was beautiful": A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. *Palliative Medicine*, 33(7), 793–801. doi:10.1177/0269216319843026
- Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N., & Rehmann-Sutter, C. (2019). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*, 33(4), 421–430. doi:10.1111/bioe.12590.
- * Harrop E., Noble S., Edwards M., Sivell S., Moore B., & Nelson A. (2017). Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer. *Sociology of Health & Illness*. 39(8), 1448–1464. doi:10.1111/1467-9566.12601
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s 57-80). Lund: Studentlitteratur AB
- Lavdaniti, M., & Tsitsis, N. (2015). Definitions and conceptual models of quality of life in cancer patients. *Health Science Journal*, 9(2:6), 1-5. Från https://www.researchgate.net/publication/281728712_Definitions_and_conceptual_models_of_quality_of_life_in_cancer_patients
- * Lee, GL., Pang, GSY., Akhileswaran, R., Ow, MYL., Fan, GKT., Wong CCF., Wee, HL., & Cheung, YB. (2016). Understanding domains of health-related quality of life concerns of Singapore Chinese patients with advanced cancer: a qualitative analysis. *Support Care Cancer*, 24, 1107-1118. doi:10.1007/s00520-15-2886-3
- * Melin Johansson C, Axelsson B., & Danielson E. (2006). Living with incurable cancer at the end of life--patients' perceptions on quality of life. *Cancer nursing*, 29(5), 391-399. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

- * Melin Johansson, C., Odling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 6, 231-238. doi:10.1017/S1478951508000370.
- Mok E., Lam WM., Chan LN., Lau KP., Ng JSC., & Chan KS. (2010): The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(6), 298-305. doi:10.4103/0973-1075.150190
- Nationella Rådet För Palliativ vård. (2019). Ordlista. Hämtad 2019-11-28, från <https://www.nrpv.se/om-nrpv/ordlista/>
- Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa: Teori och kritik*. Solna: Almqvist & Wiksell.
- O'Hara, R. E., Hull, J. G., Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Li, Z., & Ahles, T. A. (2010). Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliative & supportive care*, 8(4), 395–404. doi:10.1017/S1478951510000258
- Petersson, L-M., & Strang, P. (2012) Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.) *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl., s. 23-20). Stockholm: Liber
- Pinto, N., Bhola, P., & Chandra, P. S. (2019). "End-of-Life Care is more than Wound Care": Health-Care Providers' Perceptions of Psychological and Interpersonal needs of Patients with Terminal Cancer. *Indian journal of palliative care*, 25(3), 428–435. doi:10.4103/IJPC.IJPC_26_19
- * Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology nursing forum*, 35(3), 365-71. doi:10.1188/08.ONF.365-371.
- * Rohde, G., Kersten, C., Vistad, I., & Mesel T. (2017). Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 40(3), 209-216. doi:10.1097/NCC.0000000000000385
- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-108). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2016). Palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattning med förbättringsområden. Nationella riktlinjer – Utvärdering. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Cancer i siffror 2018: Populärvetenskapliga fakta om cancer* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>

- Socialstyrelsen. (2019). *Statistik om dödsorsaker 2018* [Broschyr]. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2019-9-6298.pdf>
- Ternstedt, B., Hensch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: en modell för personcentrerad palliativ vård*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2019a). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2019-05-09, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. (2019b). *Health statistics and information systems*. Hämtad 2019-05-09, <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL	(MH <i>palliative care</i> OR <i>palliative treatment</i> OR <i>end of life</i>) AND (MH <i>quality of life</i> OR <i>well-being</i>) AND (MH <i>patient attitudes</i> OR <i>patient experience</i> OR <i>Patient perspective</i> OR <i>patient view</i>) AND (MH <i>Neoplasms</i> OR <i>Cancer</i>)	62	2004 - 2019 engelska / svenska Peer reviewed	9	4	Johansson CM, Axelsson B, Danielson E.

CINAHL	<i>end of life AND well-being AND (MH patient attitudes OR cancer patients OR patients perceptions) AND (MH neoplasms) OR cancer)</i>	71	2004 - 2019 engelska/svenska Peer reviewed	5	3	Prince-Paul, M.
CINAHL	<i>(MH Quality of life) AND (MH Palliative care) AND (MH Terminally ill patients) AND qualitative</i>	52	2004 - 2019 engelska / svenska Peer reviewed	4	3	Carter, H., Macleod, R., Brander, P. & Mcpherson, K. Cottingham, A., Cripe, L., Rand, K. & Frankel, R.
PubMed	<i>Palliative care AND experiences AND patients AND quality of life AND qualitative AND cancer</i>	88	2004 - 2019 engelska / svenska	24	9	Harrop, E., Noble, S., Edwards, M., Sivell, S., Moore, B. & Nelson, A. Berterö, C., Vanhanen, M. & Appelin, G.

PubMed	<i>well being AND end of life AND cancer AND qualitative</i>	40	2004 - 2019 engelska / svenska	14	4	Rohde G, Kersten C, Vistad I, Mesel T. Melin Johansson, C., Odling, G., Axelsson, B. & Danielson, E.
PubMed	<i>domains of quality of life AND Cancer AND Palliative AND qualitative</i>	43	2004 - 2019 engelska / svenska	8	4	Lee, GL., Pang, GSY., Akhileswaran, R., Ow, MYL., Fan, GKT., Wong CCF., Wee, HL. & Cheung, YB.
PubMed	<i>quality of life AND palliative AND end of life AND patients AND experiences AND qualitative</i>	83	2004 - 2019 engelska / svenska	3	1	Gourdji I, McVey L, Purden M.

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Berterö, C., Vanhanen, M. & Appelin, G.	Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life.	<p>År: 2008</p> <p>Land: Sverige</p> <p>Tidskrift: Acta Oncologica</p>	Att identifiera och beskriva upplevelser och påverkan på liv och livskvalité hos personer med lungcancer som inte går att operera.	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: n = 23 11 kvinnor 12 män</p> <p>Datainsamling: Kvalitativa intervjuer</p> <p>Analys: Interpretativ fenomenologisk innehållsanalys</p>	<p>Deltagarna beskrev att hopp, socialt stöd och att få leva som vanligt var viktigt för livskvalitén.</p> <p>Deltagarna upplevde ovisshet och oro för framtiden vilket påverkade livskvalitén negativt.</p>

Carter, H., Macleod, R., Brander, P. & Mcpherson, K.	Living with a terminal illness: patients' priorities	<p>År: 2004</p> <p>Land: Nya Zeeland</p> <p>Tidskrift: Journal of advanced nursing</p>	Att utforska vilka områden i livet som är prioriterade hos människor som lever med en dödlig sjukdom.	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: n = 10 7 kvinnor 3 män</p> <p>Datinsamling: Semistrukturerade djupintervjuer</p> <p>Analys: Grundad teori för analys</p>	<p>Deltagarna upplevde att relationen till familj, vänner, grannar och vårdpersonal var betydelsefullt. Det var även viktigt att få leva som vanligt.</p> <p>Fysiska symptom som trötthet, aptitlöshet och minskad förmåga att utföra aktiviteter beskrevs som känslomässigt påfrestande. Deltagarna upplevde ovisshet i hur den sista tiden skulle bli.</p>
Cottingham, A., Cripe, L., Rand, K. & Frankel, R.	"My Future is Now": A Qualitative Study of Persons Living With Advanced Cancer.	<p>År: 2018</p> <p>Land: USA</p> <p>Tidskrift: The american journal of hospice & palliative care</p>	Att undersöka vad som är viktigt för personer med avancerad cancer.	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: n =36 20 kvinnor 16 män</p> <p>Datinsamling: Semistrukturerade djupintervjuer</p> <p>Analys: Tematisk analys</p>	<p>Deltagarna fokuserade på att leva här och nu. De upplevde att relationer var viktigt för självbilden.</p> <p>Deltagarna beskrev att negativa effekter av behandlingen samt stress hos familjemedlemmar påverkade livskvalitén. De beskrev en känsla av förlust att inte kunna kontrollera sitt liv</p>

<p>Gourdji I, McVey L, Purden M.</p>	<p>A quality end of life from a palliative care patient's perspective.</p>	<p>År: 2009 Land: Kanada Tidskrift: Journal of palliative care</p>	<p>Att undersöka innebörden av livskvalitet från palliativa patienters perspektiv genom att undersöka deras levda upplevelser och uppfattningar om vad som bidrar till deras livskvalitet.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: n = 10 5 kvinnor 5 män Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer Analys: Tematisk analys</p>	<p>Deltagarna berättade att relationen till familj, vänner och vårdpersonal hade störst påverkan på livskvaliteten. De upplevde att det var viktigt att få fortsätta med sina vanliga aktiviteter samt att få hjälpa andra. Den fysiska miljön beskrevs vara viktig för känslan av trygghet.</p>
<p>Harrop E, Noble S, Edwards M, Sivell S, Moore B, Nelson A.</p>	<p>Managing, making sense of and finding meaning in advanced illness: a qualitative exploration of the coping and wellbeing experiences of patients with lung cancer</p>	<p>År: 2017 Land: Storbritannien Tidskrift: Sociology of Health & Illness</p>	<p>Att med hjälp av Antonovskys teori om känsla av sammanhang, kunna förstå hanteringsstrategier hos patienter med avancerad cancer, samt identifiera resurser och faktorer som kan stödja dessa och sedan implementeras i vården.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: n = 10 1 kvinna 9 män Datainsamling: 20 djupintervjuer Analys: Fenomenologisk innehållsanalys</p>	<p>Deltagarna upplevde att sjukdomen påverkade dem emotionellt, psykologiskt och kognitivt. De beskrev att det var viktigt för livskvaliteten att kunna fortsätta med sina vardagliga rutiner. Deltagarna upplevde oro över vad som kommer hända med familjemedlemmarna som de lämnar efter sig.</p>

<p>Lee, GL., Pang, GSY., Akhileswaran, R., Ow, MYL., Fan, GKT., Wong CCF., Wee, HL. & Cheung, YB.</p>	<p>Understanding domains of health-related quality of life concerns of Singapore Chinese patients with advanced cancer: qualitative analysis</p>	<p>År: 2016 Land: Singapore Tidskrift: Supportive Care in Cancer: official journal of the multinational association of supportive care in cancer</p>	<p>Att identifiera områden och teman för hälsorelaterad livskvalitet som kinesiska patienter med avancerad cancer ansåg vara relevanta och viktiga.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: n = 46 24 kvinnor 22 män Datansamling: 28 personer deltog i djupintervjuer och 18 personer i fokusgrupper Analys: Tematisk analys</p>	<p>Deltagarna berättade att det var viktigt att få vara självständig och att få känna sig normal. Att ha en relation till Gud eller högre makt upplevdes ge lycka och styrka.</p> <p>Deltagarna berättade att fysisk och psykisk smärta kunde orsaka lidande. De beskrev även en existentiell påverkan. Förlust av sociala kontakter och minskat stöd upplevdes vara negativt för hälsan.</p>
<p>Melin Johansson C, Axelsson B, Danielson E.</p>	<p>Living with incurable cancer at the end of life--patients' perceptions on quality of life.</p>	<p>År: 2006 Land: Sverige Tidskrift: Cancer nursing</p>	<p>Att beskriva patienters uppfattningar av livskvalitet vid obotlig cancer i livets slut</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: n = 5 3 kvinnor 2 män Datansamling: Intervjuer i fokusgrupper Analys: Innehållsanalys</p>	<p>Deltagarna beskrev att livskvaliteten stärktes när de hade förmågan att kunna utföra vardagliga aktiviteter. Fysiskt välbefinnande beskrevs som att vara fri från symptom, medan psykiskt välbefinnande handlade om att vara fri från ångest och depression. Det var även viktigt att ha relationer och få känna sig behövd.</p>

<p>Melin Johansson C, Odling G, Axelsson B, Danielson E.</p>	<p>The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care</p>	<p>År: 2008 Land: Sverige Tidskrift: Palliative & Supportive Care</p>	<p>Att belysa innebörden av livskvalitet med berättelser från patienter med obotlig cancer som närmar sig döden i palliativ vård i hemmet.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: n = 8 2 kvinnor 6 män Datansamling: Narrativa intervjuer Analys: Interpretativ innehållsanalys</p>	<p>Deltagarna upplevde att symtomlindring ökade livskvaliteten. Att vara hemma bland sina egna saker upplevdes stärka välbefinnandet. Deltagarna beskrev att lidandet var att inte kunna lita på sin kropp. De kände sig isolerade och pratade inte om sin sjukdom med familjen då det fanns en rädsla för att bli en börda.</p>
<p>Prince-Paul M</p>	<p>Understanding the meaning of social well-being at the end of life</p>	<p>År: 2008 Land: USA Tidskrift: Oncology nursing forum</p>	<p>Att förstå betydelsen av det sociala välbefinnandet i livets slutskede.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: n = 8 5 kvinnor 3 män Datansamling: Semistrukturerade djupintervjuer Analys: Innehållsanalys</p>	<p>Deltagarna beskrev att det var viktigt att vara omgiven av familjen och uppskattade stödet från närstående. Relationen till Gud eller högre makt upplevdes spela stor roll. De beskrev även att det var viktigt att få hjälpa och ta hand om andra. Deltagarna upplevde att sjukdomen påverkade deras identitet och de roller som dem tidigare haft. De kände sig som en börda för vårdpersonalen.</p>

<p>Rohde G, Kersten C, Vistad I, Mesel T.</p>	<p>Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study.</p>	<p>År: 2017 Land: Norge Tidskrift: Cancer nursing</p>	<p>Att utforska spirituellt välbefinnande hos patienter med kolorektal cancer som fått kemoterapi i den palliativa fasen.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: n = 20 8 kvinnor 12 män Datinsamling: Semistrukturerade djupintervjuer Analys: Hermeneutisk metod</p>	<p>Deltagarna upplevde att relationen till familj och vänner ökade livskvalitén. Deltagare som hade en tro berättade att de kunde använda den till att ta sig igenom svårigheter. Blandade känslor kring döden beskrevs. Vissa upplevde oro, andra kände sig inte rädda för döden.</p>
-----------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------